

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Katedra speciální pedagogiky**

**Význam speciálně pedagogické péče u dítěte  
s dysgenezí corpus callosum**

**Importance of special education care during  
the upbringing and education children with  
dysgenesis corpus callosum**

**Bakalářská práce**

**Vypracovala:** Jana Hrdličková

**Vedoucí práce:** Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

2013

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím se zpřístupněním práce.

V Praze, dne

Jana Hrdličková

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D., za odborné vedení, za pomoc a cenné rady při zpracování mé práce.

Další dík patří matce a ostatním dotazovaným, bez kterých by má práce také nevznikla.

## **Anotace**

Tato bakalářská práce se zabývá speciálně pedagogickou podporou při výchově a vzdělávání dítěte s dysgenezí corpus callosum. Pro docílení komplexního pohledu na toto vzdělávání se zabývám samotným postižením a v práci jsem vypracovala přehled možností vzdělávání pro děti s kombinovaným postižením. Hlavní částí mé práce je kazuistika dívky s tímto postižením, jak její vzdělávání ovlivnili a ovlivňují speciální pedagogové.

## **Klíčové pojmy:**

Dítě s kombinovaným postižením, dysgeneze corpus callosum, individuální vzdělávací plán, raná péče, základní škola speciální, základní škola praktická.

## **Annotation**

This thesis deals with the special pedagogical support to upbringing and education of children with the condition of dysgenesis corpus callosum. In order to achieve a complex approach and view of the problematic I am first describing the nature of the disability. Later on in the thesis I am then over viewing different approaches and concepts of education for children with the condition of combined disability. However, the key part of my theses is a casuistry of a young girl suffering from dysgenesis corpus callosum and I am analyzing how her education was and is influenced by her special education teachers.

### **Key terms:**

child with a combined disability, dysgenesis corpus callosum, individual education plan, early care, primary school for disabled children, primary practical school.

## Obsah

1	Úvod .....	1
2	Vzdělávání dětí s postižením .....	3
2.1	Raná péče .....	3
2.2	Škola – základní škola .....	9
2.3	Další vzdělávání osob s kombinovaným postižením .....	12
3	Dysgeneze corpus callosum, ageneze corpus callosum .....	14
4	Eliška z pohledu matky .....	18
4.1	Těhotenství, narození a Elišky rodinný a osobní život .....	18
4.2	První instituce raná péče .....	20
4.3	Škola .....	22
4.4	Eliška a vzdělávání .....	23
4.5	Význam speciálně pedagogické péče z pohledu matky .....	26
4.6	Shrnutí spolupráce matky a speciálních pedagogů .....	27
5	Eliška z pohledu speciální pedagožky – poradkyně z rané péče .....	29
5.1	Eliška z pohledu poradkyně Jany Š. ....	29
5.2	Pohled na roli rané péče ve výchově a vzdělávání Elišky .....	32
6	Eliška z pohledu třídní učitelky a školní psycholožky .....	34
6.1	Eliška z pohledu speciální pedagožky, učitelky Elišky .....	34
6.2	Rekapitulace role třídní učitelky na Elišky výchovu a vzdělávání .....	35
7	Význam speciálně pedagogické péče u osob s diagnózou Dysgeneze Corpus Callosum .....	37
8	Závěr .....	39
9	Seznam použité literatury a zdroje: .....	41
10	Seznam obrázků: .....	45

## 1 Úvod

Zaujal mě příběh Elišky a její matky. Eliška má od čtyř měsíců věku diagnostikovanou dysgenezi corpus callosum. To, že mezi námi žijí lidé s postižením, je věc zcela zřejmá, avšak úplně jiný pohled na toto téma má rodina a blízcí takto postižených jedinců. Ti, co se do takové situace nikdy nedostali, asi nedokáží pochopit, jak se rodina cítí a co prožívá. Objektivní pohled na postiženého a pomoc při výchově a vzdělávání by jim měl pomoci hledat celý tým odborníků, v čele se speciálním pedagogem. Tady vidím velký, možná hlavní, význam role speciálního pedagoga a ve své práci chci toto své tvrzení potvrdit, či vyvrátit. Mým cílem je zjistit, jaký vliv měl na mnou vybranou rodinu s dítětem s kombinovaným postižením speciální pedagog.

V první kapitole se věnuji systému vzdělávání dětí s postižením, především s kombinovaným postižením. Prvním stupněm je raná péče. Tento institut je v naší společnosti relativní novinkou, naše legislativa ho uznala až v roce 2006, ale z rozhovorů s rodiči postižených dětí je jednou z nejdůležitějších součástí jejich vzdělávání. Je to první instituce, se kterou se rodiny setkají a která se snaží těmto rodinám pomoci. Dalším stupněm vzdělávání je základní škola speciální. Součástí základní školy speciální může být přípravná třída a další třídy, odpovídající RVP, resp. ŠVP dané školy. Další možnosti vzdělávání dětí a mladistvých s postižením po ukončení základní školy, o možnostech, které lidé s postižením mají, se pokusím popsat v závěru této kapitoly.

Ve druhé kapitole se zabývám diagnózou dysgeneze a ageneze corpus callosum, její etiologií, projevy a možnostmi intervence. Vzhledem k tomu, že tato diagnóza je z kategorie vzácných diagnóz, je velmi těžké hledat komplexní informace.

Hlavní částí mé práce je kazuistika rodiny s postiženou dívkou.

Cílem mé práce je zjistit jakou roli v případě této rodiny hrála a nadále hraje role speciálního pedagoga, jaké cíle ve výchově a vzdělávání této dívky byly

dosaženy a jakým způsobem speciální pedagogové podporovali a podporují Elišku v jednotlivých etapách její výchovy a vzdělávání. Dále mě zajímá, kde jsou možnosti pro zlepšení speciálně pedagogické péče. Jaké možnosti vzdělávání pro dítě s kombinovaným postižením naše společnost nabízí a jaké chybí, nebo kde je nedostačující.

Zvolila jsem rodinu, kde matka samoživitelka vychovává svoji dceru s velmi vážným, kombinovaným postižením. Touto rodinou, především touto dívkou se budu zabývat ze tří pohledů - z pohledu matky, z pohledu speciální pedagožky, poradkyně z Rané péče Eda a z pohledu třídní učitelky ze speciální školy, kam Eliška chodí.

Ve své práci používám metodu cílených rozhovorů, resp. volným přepisem těchto rozhovorů, s matkou dívky a s dalšími dvěma ženami, speciálními pedagožkami, které se s Eliškou stýkaly nebo stýkají. Zároveň využívám svých vlastních zkušeností jak s rodinou, tak v rané péči, kde občasně pracuji.



## 2 Vzdělávání dětí s postižením

V této kapitole se pokusím popsat, jaké instituce se podílí na výchově a především vzdělávání dětí s kombinovaným postižením. Pro děti s kombinovaným postižením většinou není příliš vhodná inkluze ani integrace. Je velmi pravděpodobné, že rodiče takto postižených dětí jsou nuceni hledat speciální pracoviště, kde jsou pedagogové, kteří jsou na děti s vážnými poruchami jak mentálními, tak i tělesnými připraveni. Tyto děti vyžadují individuální přístup a většinou i individuální práci. Není pro ně vhodné, mnohdy ani možné, aby byly vzdělávány ve velkých kolektivech, ať už se jedná o mateřskou nebo základní školu. Další vzdělávání lidí s těžkým postižením je v naší společnosti velkým problémem.

### 2.1 Raná péče

*§54 (1) Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*

*§54 (2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) sociálně terapeutické činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon 108/2006 Sb.).*

V České republice ranou péči poskytují většinou nestátní, neziskové organizace. Tyto organizace jsou rozděleny podle typu postižení, se kterým pracují. Dětem se zrakovým postižením pomáhá Raná péče Eda a Středisko rané péče, pro sluchově postižené je určena raná péče Tamtam, pro děti s poruchami autistického spektra je raná péče Apla a pro děti s mentálním, pohybovým či kombinovaným je tu raná péče Diakonie Stodůlky. Toto je strohý výčet středisek rané péče v Praze, jsou další Střediska Rané péče po celé České republice,

bohužel musím konstatovat, že jsou hlavně ve větších městech, rodiny s postiženými dětmi z malých měst a vesnic musí za touto službou dojíždět.

Jednou ze služeb Rané péče, podle mého názoru tou zásadní, jsou terénní služby. To znamená, že poradci dojíždí za rodinami domů, kde probíhají konzultace a práce s dětmi. V domácím prostředí bývají konzultace účinnější hlavně proto, že se děti takto většinou cítí bezpečně, lépe přijímají nové podněty, lépe se učí novým dovednostem (Doležalová, Hricová, 2012). Také lze konstatovat, že nedostatkem klientů rané péče netrpí. Větším problémem jsou pro tato střediska finance. Většina jsou plně odkázána na vlastní schopnost sehnat prostředky na provoz, protože získat dotace je v našem státě velice náročné a rozhodně není jisté, že jejich žádost o tyto dotace na provoz bude schválena.

Počet klientů vybraných organizací rané péče v roce 2011

Název	Počet klientů
Raná péče Eda	163
Společnost pro ranou péči	379
Tamtam	108
Diakonie Stodůlky	133
Slezská diakonie	41
Arpida	70

Raná péče nabízí rodičům tyto služby:

terénní služby: tyto služby zahrnují setkání v rodinách, ve vzdělávacích institucích a doprovody na úřady, do zdravotnických zařízení a do dalších zařízení, které rodiny potřebují,

půjčování a prodej pomůcek vhodných ke stimulaci daného postižení,

ambulantní služby, tj. návštěvy v instituci, poradenství, setkávání s odborníky

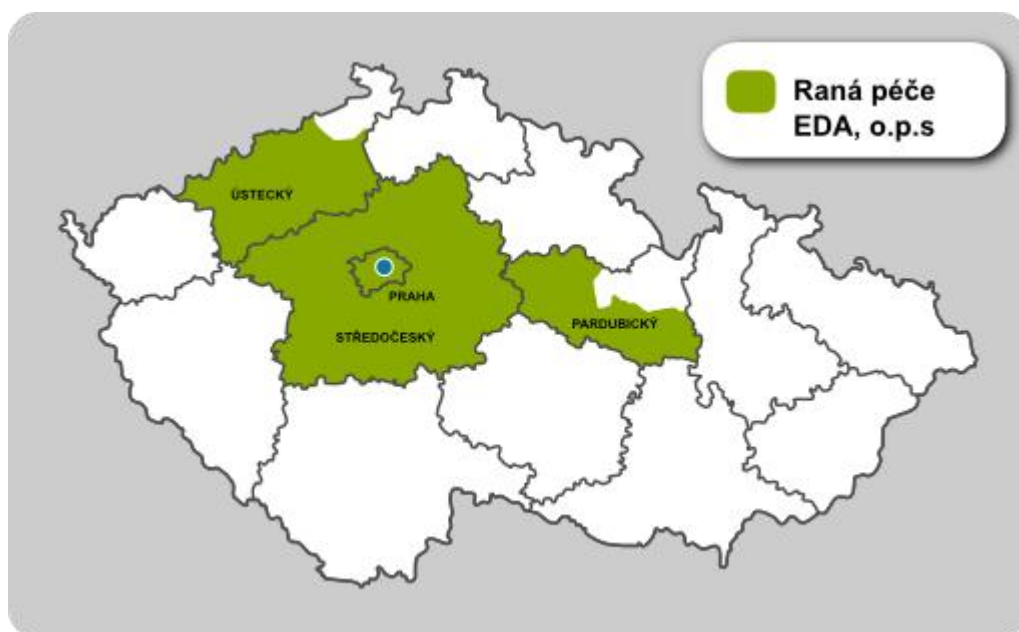
setkávání rodin, setkávání rodin s podobně postiženými dětmi,

různé pobyty pro celé rodiny

odborné semináře pro rodiny

Nabídka jednotlivých středisek rané péče se může mírně lišit, vesměs ale nabízejí podobné služby. Většina služeb, které raná péče nabízí, je zdarma, respektive hrazena z prostředků, které daná organizace sežene, ať už od státu, nebo jiných dárců či sponzorů. Kromě zaměstnanců jsou tyto organizace často odkázány na dobrovolníky, kteří pomáhají rozličnými hlídacími službami, pomocí s organizací akcí a podobných činností.

Děti se zrakovým postižením, případně kombinovaným postižením, z nichž jedno z postižení je zrakové, se stará raná péče Eda. Tuto organizaci zmiňuji především proto, že moje práce se zabývá dívkou, která touto organizací prošla a jednou z tázaných speciálních pedagogů byla poradkyně z této organizace. Ve své vlastní praxi občas působím v této organizaci. ([www.ranapece.eu](http://www.ranapece.eu))



**Obrázek 1 Mapa působnosti Rané péče Eda, o.p.s**

Toto středisko vzniklo oddělením od Společnosti pro ranou péči. Součástí rané péče pro děti se zrakovým postižením je i funkční diagnostika. Funkční diagnostice musí předcházet lékařská diagnostika. U dětí se zrakovým postižením je tato funkční diagnostika velmi důležitá hlavně proto, aby terapeut mohl nabízet

vhodné prostředky pro zrakovou stimulaci klienta. Pro funkční diagnostiku pro zrakově postižené děti se používá několik technik. Mohou se používat standardizované testy, nebo soustavné pozorování dítěte (Skalická, in Nováková, 2012). Z testů jde například o například Lea Gratings test (Lea-test (online) in Nováková, 2012). Pozorování provádí především rodiče ve spolupráci s poradci rané péče. Poradce nebo terapeut by měl rodiče informovat a poskytnout jim dostatečné informace o tom, na co se mají ve svých pozorováních zaměřit. Na vzhled očí, na fixaci předmětů jak v čase, tak v prostoru, tj. jak dlouho je dítě schopno daný předmět fixovat a jestli je schopno předmět fixovat pouze ve stabilní poloze, nebo i v pohybu, případně i v jakém pohybu je schopno dítě předmět fixovat lépe. Další možnosti pozorování jsou velikost zorného pole, koordinace oko-ruka, vnímání barev a jejich funkční rozlišování, případně preference barev, poznávání symbolických. Později reálných předmětů, ve vyšším věku pak i grafomotorický projev. (Nováková, 2012). Funkční diagnostika není jediným, co raná péče nabízí, je to jen jedna ze služeb ([www.ranapece.eu](http://www.ranapece.eu)).

Organizace Společnost pro ranou péči, je sdružení, které poskytuje podporu také dětem se zrakovým a kombinovaným postižením. Nabídka je velmi podobná sdružení rané péče Eda, pouze s tím, že tato společnost má sídlo v Praze, ale svoje služby v Praze nenabízí. (<http://www.ranapece.cz/>)

V případě hluchoslepých dětí je situace velmi složitá. Problém s hluchotou je, že na první pohled není příliš zřejmá. (Doležalová, Hricová, 2012) O děti se sluchovým postižením se stará středisko rané péče Tamtam. U dětí s postižením sluchu, je-li podezření na následnou ztrátu zraku je potřeba vytvořit nějaký komunikační prostředek, aby měl klient možnost se dorozumět se svým okolím. V dnešní době už není většinou potřeba se striktně rozhodovat, jestli se bude dítě vyučovat orální, nebo jinou metodou. Většina škol využívá k vzdělávání sluchově postižených dětí všechny dostupné metody. To znamená, že děti se učí jak znakování, tak odezírání. Je tedy na dítěti, aby se v dospělosti rozhodlo, jakou formu komunikace bude převážně používat. V rané péči se většinou děti naučí základním komunikačním znakům, přizpůsobeným věku dítěte. Do organizace rané péče Tamtam se někdy děti dostávají později, toto je způsobeno tím, že se

zatím nepodařilo prosadit povinné měření OAE, otoakustických emisí. Toto vyšetření je velice jednoduché, bohužel z důvodů financí je přístrojem k vyšetření OAE vybavena pouze malá část porodnic, většinou jsou to pracoviště neonatologická, kde je pravděpodobnější výskyt VVV a dalších vad novorozenců vyšší. U sluchových vad je velmi důležité, kdy se s dítětem začne pracovat, na věku odhalení vady a počátku intervence závisí mnohdy kognitivní vývoj dítěte. Případné vybavení dítěte kochleárním implantátem a jeho dobrá funkce závisí jednoznačně na době, kdy je sluchová vada odhalena. (<http://www.tamtam-praha.cz/>)

Pro děti s mentálním, tělesným, nebo kombinovaným postižením je organizace Diakonie Stodůlky. U dětí s tímto druhem postižení je raná péče také velmi důležitá. Tyto děti by měly co nejdříve začít s rehabilitací. O tom jak s kým a jak často rehabilitovat, to jsou otázky, na které rodičům takto postižených dětí může pomoc odpovědět poradce z rané péče. Mnoho rad a doporučení nemusí přijít od lékaře, který mnohdy na rodiče nemá tolik času, kolik ho vyžadují. U pohybově postižených dětí je velmi důležité polohování a správné nošení, aby bylo možné předejít dalším poruchám. Většina těchto motorických poruch bývá způsobena mozkovou obrnou. Dětská mozková obrna není sice jediným onemocněním, které způsobuje poruchu hybnosti, ale v České republice nejčastější (srov. Opatřilová, 2012, <http://www.rana-pece.cz/>, <http://www.slezskadiakonie.cz/>).

V Českých Budějovicích pracuje organizace Arpida. Tato organizace poskytuje komplexní sociální a další služby pro děti s tělesným a kombinovaným postižením. Poskytuje v podstatě všechny již výše zmíněné služby rané péče. Další služby jsou v oblasti vzdělávání, mateřská škola, praktická škola a škola speciální, speciálně terapeutické dílny. Výjimečná je tato organizace právě tím, že její služby nekončí ve věku 7 let dítěte, ale že zde děti mohou pokračovat v dalším vzdělávání. Z rozhovorů s rodiči postižených je tato organizace velmi funkční a žádaná především proto, jak je výše zmíněno, že rodiny zde nachází pomoc a podporu po celou dobu, tj. od rané péče až k dospělosti. Součástí této organizace jsou stacionáře, kde mohou aktivně a smysluplně trávit svůj čas i dospělí mentálně

či kombinovaně postižení. V těchto stacionářích jsou za podpory speciálních pedagogů stále vzdělávání. (<http://www.arpida.cz/>)

Veškeré informace, a to i podrobné výroční zprávy, jsou volně k dispozici na internetových stránkách jednotlivých organizací.

Mezi lety 1989 a 2006, tj. v době, kdy byly organizace, které se věnovaly péči o děti s postižením ve zrodu, se ke kontaktu na ranou péči dostaly rodiny až ve 4-5ti letech věku dítěte, výjimečně i dříve, záleželo více či méně na náhodě, od roku 2006, kdy vešel v platnost zákon 108/2006 Sb, se k této péči dostávají dříve, správně by se měli o této instituci dozvědět v porodnicích. V každém případě by měl o rané péči informovat rodiče pediatr v místě bydliště. V případech nedonošených dětí toto většinou funguje, výhodou je samozřejmě Praha, kde je přístup k informacím jednodušší. Malá města mohou mít s informacemi problém, ale toto by se mělo zlepšovat. Správně by měli mít informace o rané péči na každé porodnici. Tady se asi nejvíc projeví lidský potenciál. Rozhodně není povinností rodičů se na zařízení rané péče obracet, ovšem je to jejich právo ([www.ranapece.eu](http://www.ranapece.eu)).

Standardně je spolupráce započata v okamžiku, kdy se rodič, nebo zákonný zástupce postiženého dítěte obrátí na pomoc k organizaci, provozující ranou péči. V případě, že postižení dítěte neodpovídá zaměření daného zařízení, pracovník organizace odkáže rodiče na jinou ranou péči, co nejblíže k bydlišti a se zaměřením na dané postižení. Následuje první schůzka, zpravidla v sídle organizace. Tam rodiče se zástupcem společnosti sepíší dohodu o spolupráci. Následuje schůzka u rodiny doma a následná tvorba individuálního plánu. Tento plán se tvoří zpravidla na období jednoho roku. Další setkání probíhají dle dohody, na začátku spolupráce jednou za měsíc. Později se intervaly mezi schůzkami prodlouží na jednou za 2-3 měsíce později i delší, ale většinou to záleží na potřebách rodiny a vzájemné dohodě. Díky tomuto je pevně zakotvena role speciálního pedagoga ve výchově a vzdělávání dítěte v raném věku.

## 2.2 Škola – základní škola

*„Cílem současného školství v ČR je vytvořit takové školní prostředí a klima, které poskytne všem dětem, žákům a studentům, stejné podmínky a šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a zajistí jim právo na rozvoj jejich individuálních předpokladů“* (Opatřilová, 2012, s. 23). Přednostně by měli být postižení integrováni do běžných základních škol. Zákon říká: *„Výchovu a vzdělávání dětí se zdravotním postižením zajišťují přednostně formou individuální integrace školy hlavního vzdělávacího proudu[§ 36 odst. 5 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů], dále potom třídy (skupinová integrace) a školy samostatně zřízené pro tyto žáky (dále jen "speciální třídy, speciální školy") a poradenská a jiná školská zařízení, která poskytují podpůrné služby.“* (Zákon 561/2004 Sb.) Toto ale není vždy možné. Jednak zde hrají velkou roli finance, protože si školy málokdy mohou dovolit speciální pomůcky, asistenty, případně stavební úpravy. Často se také stává, že samotní rodiče, nebo i děti nechtějí být ve standardní třídě, ať už kvůli strachu z posměchu ostatních dětí, nebo ze strachu že jejich dítě nebude zvládat běžnou výuku. I přes to existuje velká snaha postižené děti do běžných škol integrovat. Myslím si, že pokud to inteligence dítěte dovoluje, je integrace velmi vhodná, protože když se děti setkávají s postiženými od raného dětství, zvyknou si na jejich přítomnost a nepřipadá jim nijak zvláštní. Také se zcela přirozeně naučí jak postiženým pomáhat, kdy je to vhodné a kdy to není potřeba. Na jednu stranu je pravda, že děti umí být zlé a drsné, na druhou stranu, pokud se od mateřské školy běžně setkávají s různými druhy postižení, nejsou pro ně takto postižené děti ničím zvláštním a můžou je brát za rovnocenné partnery.

Ve své práci se ale zabývám holčičkou s velmi vážným postižením, které zcela vylučuje zařazení do běžné základní školy. Před rokem 1989, by bylo matce doporučeno dívku odložit do ústavu a následně by byla prohlášena za nevzdělatelnou. (srov. Eisová 1982, Procházková in Vítková 2004). Díky současným zákonům je možné, aby i takto těžce postižené děti navštěvovaly základní školy. *„(6) Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich*

*vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení.“ (Zákon 561/2005Sb.).*

Základní školy pro postižené děti jsou rozděleny podle stupně postižení, především mentálního. Pro děti, které jsou lehce mentálně postižené, případně pro děti, které z nějakých jiných důvodů nezvládají výuku v běžné základní škole, jsou určeny Základní školy praktické.

*„S platností nové vyhlášky o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami již nebude možné zařazovat žáky bez diagnostikovaného lehkého mentálního postižení do vzdělávání podle přílohy k Rámcovému vzdělávacímu programu pro základní vzdělávání (RVP-ZV- LMP) i jejich zařazování do tříd či studijních skupin samostatně zřízených pro žáky s lehkým mentálním postižením. Ve výjimečných případech, kdy je to zcela prokazatelně v nejlepším zájmu žáka, bude možné povolit žákovi, který opakovaně selhává i s využitím vyrovnávacích a podpůrných opatření v běžné škole, vzdělávání ve třídě samostatně zřízené pro žáky s mentálním postižením za předpokladu, že bude vzděláván podle běžného vzdělávacího programu RVP ZV“ (Felcmanová, 2013).*

V těchto školách výuka probíhá většinou v malých kolektivech, je kladen důraz na individuální výuku, a výsledkem by mělo být to, že děti jsou schopny pokračovat ve studiu na odborném učilišti, kde získají potřebnou kvalifikaci. Základní škola praktická poskytuje dětem základní vzdělání, tj. v praktické škole se děti učí stejným předmětům jako v klasické základní škole, rozdílem jsou, jak je zmíněno výše, menší kolektivy a individuální péče. Součástí praktických škol může být, a často i bývá, speciální pedagogické centrum, které zajišťuje, aby učitelé na těchto školách byli odborníky v práci s takto postiženými dětmi. Většina učitelů na Praktických školách jsou speciální pedagogové s aprobací na jednotlivé předměty, nebo aprobovaní učitelé, kteří si vzdělání doplnili právě o obor speciální pedagogika.

Před rokem 1989 bylo obvyklé, že se na praktických školách vzdělávaly i děti ze sociálně slabších rodin, především romských, „Podle Bratinkovy zprávy



*(1997) je více než polovina dětí v našem speciálním školství romského původu“* (Ganiecová, 2007) toto je ale výše zmíněným zákonem podchyceno a tento trend je na většině škol už minulostí. Je důležité, aby do takových škol chodily děti, které to skutečně potřebují.

Na některých praktických školách toto dokáží zohlednit a jsou schopni vytvořit takové prostředí, které skloubí oboje. Děti, jejichž intelekt se pohybuje v pásmu lehké, nebo střední mentální retardace, jsou vzdělávány podle příslušného školního vzdělávacího programu dané školy, který je vytvořen dle RVP ZV–LMP, (<http://www.msmt.cz/socialni-programy/specialni-vzdelavani>) pro děti, jejichž intelekt je v normě bývá užíván ŠVP, vytvořen podle RVP pro základní vzdělávání. Tyto školní vzdělávací programy si školy zpracovávají na základě RVP samy. Zde právě mohou zohlednit svoje zaměření. Tento školní vzdělávací plán je rozhodující pro rodiče při výběru vhodné základní školy. Zde se opět ukazuje, že rodiče postižených dětí ve velkých městech, především v Praze, mají možnost výběru. Na malých městech jsou odkázáni na nejbližší školu s vhodným zaměřením. Na ukázkou uvádím příklad charakteristiky školního vzdělávacího programu jedné pražské praktické školy. *„ŠVP je uskutečňován s pomocí podpůrných opatření, jimiž jsou využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, nižší počet žáků ve třídě, oddělení nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka.“* (<http://www.skolavinohradska.cz/> 30.3.2013, [10,20 hodin])

Pro děti s hlubším mentálním postižením a s kombinovanými postiženími, kdy jedním z postižení je i hluboká mentální retardace, jsou pak určeny Základní školy speciální, případně rehabilitační třídy Základní školy speciální. Zde je zcela zásadní individuální výuka s prvky skupinové práce. Velice důležité je vytvářet bezpečné a přátelské prostředí, kde se může vytvářet vztah důvěry a poznání, kde dítě zažívá úspěch. (Vítková, 2004). Součástí výuky jsou i rehabilitační cvičení, používá se bazální stimulace, práce podle Bobath konceptu, a další podobné techniky. Součástí tříd jsou balónkové bazény, pískové lavice a další pomůcky

vhodné pro polohování dětí. V některých třídách jsou využívány prvky od Lili Nielsen Little room, a další prvky tohoto konceptu (Nielsen, 1998). Třídy bývají rozděleny na část s lavicemi a na část, kde by měl být koberec, nebo různé žíněnky pro odpočinek. Ve třídách bývá učitel, alespoň jeden asistent učitele a přítomni bývají i osobní asistenti dětí, pokud ho mají. Cílem vzdělávání na Základní škole speciální je výchova k soběstačnosti a samostatnosti. V rámci výuky mohou děti trénovat samostatný pohyb po okolí, nakupování, nácvik chování v kulturních zařízeních a další běžné denní aktivity. Především je zde kladen důraz na individualitu. Jsou děti, pro které je nejdůležitější naučit je co největší samostatnosti ale i děti vyžadující asistenci v každém okamžiku. Do takových škol mohou chodit děti, které nezvládají hygienu, používají pleny, ovšem ani toto omezení není důvodem pro rezignaci na vzdělání dítěte.

V současné době se již nikde, a především v odborné literatuře dětí neoznačují pojmem nevzdělatelné (srov. Eisová, 1982).

V České republice jsou i základní školy speciální rozděleny podle různých postižení. Výuka probíhá podle Rámcového vzdělávacího programu pro ZŠ Speciální I. a II. díl. Žáci po absolvování ZŠ speciální získávají základy vzdělání. V případě, že se jejich zdravotní stav adekvátně zlepší, je možnost si dle současných zákonů vzdělání doplnit. Praktické školy i Školy speciální by měly být schopny umožňovat různé formy doplnění vzdělání právě podle různých RVP. V některých je i možnost, že děti mohou z jednotlivých forem přecházet. Tj. že z praktické školy je dítě převedeno na ZŠ speciální, nebo naopak. Z tohoto vychází jednotlivé Školní vzdělávací programy. Každá škola by dnes již měla mít svůj vlastní, alespoň zákon 561/2008 Sb. o tom hovoří jasně. Otázkou je, jestli všechny školy opravdu mají svůj ŠVP vytvořen, nebo se jedná o kopii již vytvořeného. V zájmu každé školy je, mít svůj jedinečný ŠVP, který z té konkrétní školy dělá jedinečné zařízení.

### **2.3 Další vzdělávání osob s kombinovaným postižením**

Po ukončení základní školy je pro některé děti, zvláště s kombinovaným postižením již téměř nemožné navštěvovat další školské zařízení.

Po ukončení Základní školy praktické by pro děti neměl být problém pokračovat na některém odborném učilišti, kde mohou získat výuční list, čímž jsou zcela způsobilé k výkonu daného povolání. Po absolvování Základní školy praktické tak dítě získá základní vzdělání. Pro děti s hlubší mentální retardací taková cesta není. Po ukončení základní školy speciální mohou pokračovat na střední škole praktické. Tyto nabízí jedno nebo dvouleté pokračování ve studiu, většinou formou představení jednotlivých možných oborů, nebo zacvičování v praktických činnostech v domácnosti. Ovšem po absolvování této školy stále nemají dokončené základní vzdělání, což jim na současném trhu práce přináší velký handicap. Další možností je práce v nějaké chráněné dílně, zde také bývá výběr, ale opět výhodnější pozici mají lidé ve velkých městech, v Praze je takových chráněných dílen poměrně velké množství. Mohou navštěvovat stacionáře, ti schopnější by mohli pracovat i ve firmách a státních organizacích, pokud takové zřídí speciální pracovní pozice pro takto postižené. Častěji se však setkáváme s tím, že kombinovaně postižení, kteří nemají dostatečnou podporu od rodiny, zůstávají v péči různých sociálních domovů, či stacionářů, zcela závislí na dávkách sociální podpory a na rodině.

Po České republice je několik domovů, denních či týdenních stacionářů. V těchto bývají klienti buď celý den a na noc chodí spát domů, nebo celý týden, kdy chodí nebo jezdí domů na víkendy. Tyto domovy bývají velmi vyhledávány především rodinami, které o své postižené členy pečují. Není snadné skloubit péči o postiženého a chod domácnosti, především, ale nejenom, z ekonomického hlediska. Možnost umístění člověka s postižením do stacionáře bývá pro rodiny velmi přínosné. Jedná se o odlehčovací službu, kdy rodina, pokud se jí toto podaří, má více času na vlastní realizaci. Opatrovatel může chodit do práce, může se věnovat ve svém čase i sám sobě. Péče o člena rodiny s postižením většinou zabere většinu veškerého času a energie pečovateli. Z literatury a rozhovorů s takovými rodinami mohu napsat, že pokud najdou vyhovující domov, kde je člověk s postižením spokojený, jsou nakonec spokojeni všichni. Velkým problémem pro rodiče postižených je najít takové řešení, které zabezpečí klidný a bezpečný život pro svoje postižené děti i po jejich smrti. Pokud není jejich postižené dítě schopno se postarat samo o sebe, je hlavním životním cílem těchto

rodičů zabezpečit svoje dítě právě pro dobu, kdy oni nebudou schopni se o ně postarat (Zemková, 2012).

### **3 Dysgeneze corpus callosum, ageneze corpus callosum**

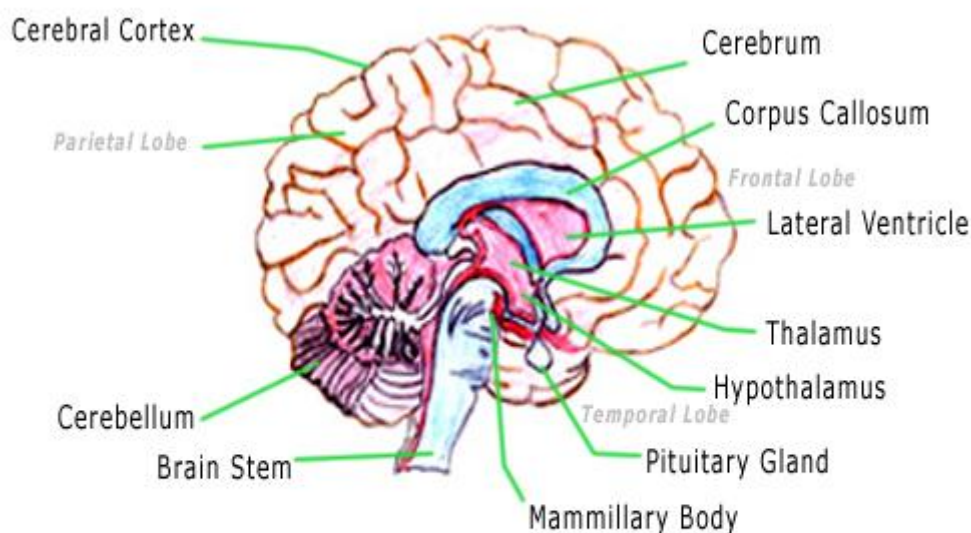
Diagnóza dysgeneze corpus callosum patří mezi vzácné diagnózy, je velmi málo lidí, kteří jsou nositeli této diagnózy. Někdy bývá Dysgeneze corpus callosum nazývána každá anomálie na corpus callosum. Vady a poruchy na Corpus callosum se rozdělují na:

- Kompletní ageneze corpus callosum, tj. kompletní nevyvinutí corpus callosum
- Částečná ageneze corpus callosum, tj. částečné nevyvinutí corpus callosum
- Dysgeneze corpus callosum, tj. zdeformování corpus callosum
- Hypoplazie corpus callosum, tj. nedovyvinutí, nebo zakrnělost corpus callosum

(<http://www.corpus-callosum.cz/> )

Corpus callosum, nebo-li kalózní těleso (obr. č.2), je důležitou spojnici pravé a levé hemisféry lidského mozku. Spojnice hemisfér jsou tvořeny komisurálními vlákny, která se shlukují do svazků a drah. Jedním z těchto svazků je corpus callosum. Je tvořeno 200 až 300 miliony myelinizovaných vláken. Hlavní funkcí je přenos motorických, senzorických a kognitivních vzruchů mezi hemisférami. Některé studie říkají, že corpus callosum je odpovědná za lateralizaci v dětství. Také, dle studií, odpovídá za pohyb očí, především za koordinovaný. Dítě s poruchou corpus callosum velmi často trpí nějakou oční vadou. Corpus callosum je propojení pravé a levé hemisféry v místě, kde vzniká a produkuje se řeč. To v praxi znamená, že když je corpus callosum nefunkční nebo disfunkční, jeden z projevů může být, že děti mají problémy se slovní zásobou a slovy vůbec. Není vhodné, v případě, že se naučí mluvit používat abstrakty, děti to nechápou. Použití metaforu typu ty jsi moje kočička, dítě nechápe, proč by mělo být kočičkou, když kočička běhá na zahradě. (Majerová, 2008)

Vývoj začíná již v prenatálním období a to v době od 9.tt. Do 20.tt bývá tato fáze vývoje corpus callosum obvykle dokončena. Pokud se v tomto období nevytvoří, nikdy se to už nestane. Zatímco vytváření corpus callosum probíhá již v prenatálním období, vývoj této části mozku probíhá až do přibližně 12 let.



**Vertical Section of the Brain**  
Sketch by Abhishake Sharma

## **Obrázek 2 Corpus callosum**

<http://www.buzzle.com/articles/corpus-callosum-function.html>, [25.3.2013.13,46]

V případě, že se corpus callosum kompletně nevyvine, jedná se o diagnózu ageneze corpus callosum. To nemusí být pro člověka zcela fatální, mozek si najde částečnou kompenzaci v tom, že toto kalózní těleso nahradí tenčími svazky, které sice zdaleka nemají takovou kapacitu, ale vzruchy jsou částečně mezi hemisférami přenášeny. Jedinci s touto poruchou někdy ani nemusí mít žádnou vadu diagnostikovanou. Je pravděpodobné, že budou trpět jednou z forem specifických poruch učení, případně syndromem ADHD, ale ani to není bezpodmínečně nutné. Lidské tělo si v těchto případech dokáže najít částečné kompenzační strategie. Je velká pravděpodobnost, že děti budou mít nějaké obtíže, především ve vyjadřování, v sociálním kontaktu, v chápání abstraktů. Tato porucha se velmi často projevuje právě v kognitivních rovinách. Větší problém nastává právě

v případě dysgeneze, kdy corpus callosum vytvořena je, ale ne zcela správně. Dysgeneze může znamenat jakoukoli formu nedokonalého vývoje. V tomto případě je zcela nevyzpytatelné jaké následky tato dysgeneze bude mít. „*Není však v zajmu pedagogicko-terapeutických postupů dospět k typizacím poškození, za kterými by zmizela individualita dítěte. Spíše je naší snahou vysloveně se takovým typizacím vyhnout na základě biografického přístupu zohledňujícího celou osobnost člověka. Pedagog/terapeut má za úkol přistupovat ke svému protějšku jako k jedinečné bytosti a vyvinout adekvátní formy k podpoře jeho vývoje*“ (Frohlich, 1990 in Vítová, 2004). Jsou děti, které vykazují známky mírné nesoustředěnosti, které se mohou a nemusí rozvinout v průběhu školní docházky, ale jsou i takové děti, které mají hluboké mentální a tělesné postižení. Ač není možno doložit je velmi pravděpodobné, že všechny děti s poruchou na corpus callosum budou potřebovat speciální pedagogy a speciálně pedagogickou intervenci a minimálně pak individuální vzdělávací plán.

V rámci prenatální péči o těhotné ženy je několik vyšetření, zaměřených na vrozené, vývojové vady plodu. Jedná se o vyšetření krve matky, později, pokud tyto výsledky vykazují určité markery (Stejskal, 2004), bývá žena odeslána na specializované pracoviště, kde se podrobuje detailnějším vyšetřením. Jedná se o vícerozměrné ultrazvuky, odběry chloridových klků a později plodové vody. Ani tato vyšetření však neznamenají stoprocentní jistotu zachycení tohoto postižení. Toto postižení, pokud se vyskytuje samostatně, je téměř nezjistitelné. Pokud se jedná o součást některých syndromů, je možné výše uvedenými screeningovými metodami zjistit konkrétní syndrom, ale samostatnou dysgenezi diagnostikovat lze pouze náhodně. ([www.corpus-callosum.cz](http://www.corpus-callosum.cz))

Vady na corpus callosum se mohou, jak je výše psáno, vyskytovat jak samostatně, tak jako součást syndromů.

příčiny poruch corpus callosum

- Numerické poruchy – trizomie 8., 13. a 18. Chromozomu
- Chromozomální aberace
- Strukturální narušení chromozomů

- Infekční onemocnění a úrazy v období, kdy se corpus callosum vytváří, tj. mezi 9. – 20. tt
- Některé metabolické poruchy
- Vystavení matky různým toxickým excitací
- Neznámé

Syndromy, u nichž se vyskytuje vada na corpus callosum

- Aicardiho syndrom
- Andermannův syndrom
- Akrokalosální syndrom
- Aspergerův syndrom
- Dandy-Walkerova manlforace
- FAS
- FG syndrom
- Další ...

Pokud nebyla nalezena přímá příčina vady na corpus callosum, je zřejmé, že tato vada vznikla v 1. trimestru těhotenství, tj. v době, kdy se začíná vyvíjet CNS ([www.corpus-callosum.cz](http://www.corpus-callosum.cz)).

Praktická část mojí práce je kazuistika rodiny dítěte s diagnostikovanou poruchou dysgeneze corpus callosum.

Použila jsem metodu volného rozhovoru a jeho volný přepis.

Pro širší vhled do problematiky jsem zvolila matku dívky, poradkyni rané péče, jejíž klientem matka s Eliškou do sedmi let byly a s třídní učitelkou základní školy speciální, kam Eliška chodí dnes.

Rozhovory probíhaly s matkou dítěte v domácím prostředí, za přítomnosti Elišky. S poradkyní rané péče v organizaci rané péče, bez přítomnosti Elišky a s učitelkou Elišky ve škole, také za přítomnosti Elišky. Při rozhovorech s matkou a učitelkou jsem měla možnost Elišku přímo sledovat a mohu tedy sama přidat své poznatky a postřehy. Moje další poznámky mohou být i díky tomu, že tuto rodinu již delší dobu znám osobně.

## **4 Eliška z pohledu matky**

Tato kapitola je volným přepisem rozhovorů s matkou Elišky, paní L.

### **4.1 Těhotenství, narození a Elišky rodinný a osobní život**

Těhotenství paní L. bylo zcela fyziologické. Počala přirozenou cestou ve 30. letech. Nic nenavštěvovalo tomu, že by miminko mělo být jakkoli postižené. Žádný ze standardních testů neukazoval nic patologického. Jediným stinným okamžikem byl odchod přítele, otce Elišky, asi v pátém měsíci těhotenství, ale z předchozí kapitoly vyznívá, že na vznik postižení na corpus callosum by to v tomto stadiu těhotenství mít vliv nemělo. Zároveň tímto paní L. přišla o práci, měli ji s otcem dítěte společnou. Na vztahu k Elišce to ale u paní L. nic nezměnilo, na miminko se těšila možná ještě víc. Porod proběhl v termínu, spontánně, hlavičkou a Eliška po porodu vážila 3500 gramů a měla 50 cm. Dle sdělení doktorů to byl ukázkový porod. Do třetího měsíce věku Elišky bylo všechno v pořádku. Kolem dokončeného třetího měsíce si matka začala všimnout, že Eliška nefixuje předměty očima, zůstává vláčná, „jako hadrová“, a nemá ráda světlo. Při prvních konzultacích se tím lékařka nechtěla příliš zabývat, odbývala matku s tím, že přehání, ať prý vyčká, že děti se vyvíjí nepravidelně, ne podle



knih. Matka byla neodbytná, po podrobnějším zkoumání už lékařka s vážnou tváří matce sdělila, že buď má Eliška nádor na mozku, nebo je slepá. Matka si v této chvíli našla novou lékařku, této přestala důvěřovat, a s novou lékařkou se dohodly na dalším řešení. V této době se dostala na neurologii do nemocnice v Praze – Krči, kde s Eliškou strávila týden. Výsledkem vyšetření magnetické rezonance byla diagnóza dysgeneze corpus callosum. Toto vyšetření se u malých dětí provádí pod plnou narkózou, proto k němu matka svolila pouze jednou. K této diagnóze přibýly ještě další diagnózy, nedovyvinutí očního nervu, silná svalová hypotonie a těžké mentální opoždění. V té chvíli začal matce klasický koloběh. Celý den trávily různým cvičením, například Vojtovou metodou, tato se ukázala jako nevhodná. Pro děti s hypotonií nemusí být vždy vhodná a pro Elišku nebyla. Eliška při cvičení pouze plakala, k žádným výsledkům nevedla, spíš ke stagnaci, po půl roce cvičily už jenom sporadicky. Některé vybrané cviky ale spolu cvičí dodnes. Nelze tedy říct, že tato metoda nemá žádný význam, matka ale vybrala pouze cviky, které po poradě s lékaři mají pro Elišku význam. Není pro ně nutné, ani žádoucí aby cvičily celé spektrum, při kterém Eliška více pláče, než by bylo pro ni přínosem. Dalšími cvičeními byly zrková stimulace, plavání, úprava slintání, učení kousání atd. Zároveň v té době matka přešla na umělou výživu, což se ukázalo také jako problematické, Eliška měla velké koliky. Naštěstí už byla v péči rané péče, což situaci mírně zlepšovalo. Matka měla ke komu se obrátit pro radu, naučila se některé věci tolik neřešit a naopak jiné řešit více. Když bylo Elišce přibližně jeden rok, dostala matka nabídku na roční pracovní pobyt v Thajsku. Po poradě s lékaři a s poradkyní se rozhodla ji využít a odletěla. Toto rozhodnutí se ukázalo jako správná věc, protože tam přišla na jiné myšlenky a hlavně v této zemi se, pravděpodobně díky místní víře, nikdo nezabýval tím, jak Eliška vypadá. V této části světa lidé Elišku přijali takovou, jaká byla, a přes všechny její problémy ji milovali, což každého rodiče samozřejmě posiluje. Po návratu z Thajska matka dostala od městské části nový, bezbariérový byt, toto bylo také velmi důležité, jelikož i když je Eliška postižená a bude pravděpodobně vyžadovat péči celý život, neznamená to, že pro matku a rodinu tím skončí jakýkoli osobní život. Matka oceňuje, že dostala byt velikosti 3+kk, tj. Eliška i matka mají každá svoji ložnici, svůj osobní prostor. Kromě hluboké mentální

retardace má Eliška svalovou hypotonii, tato diagnóza je velmi zásadní, protože Eliška má ochablé všechny svaly těla, na první pohled viditelné, to znamená nejen, že samostatně nesedí ani samozřejmě nestojí, ale i peristaltiku, kousání, sání ..... ), které zásadně ovlivňuje její život. Dále nedovyvinutí očního nervu, což matka popisuje, jako když Elišce chybí kousky puzzle ve skládačce. Terapie tohoto postižení je dle slov matky v častém nabízení a opakování. To znamená, že matka Elišce předkládá předměty velmi často a opakovaně, protože čím vícrát ho uvidí, tím je větší pravděpodobnost, že daný předmět pozná.

#### **4.2 První instituce raná péče**

Na situaci, kdy se narodí postižené dítě, není matka ani rodina dostatečně připravené nikdy. Ani v případě, že se postižení projeví už v těhotenství, stejně to v žádném případě není jednoduchá situace. Matka neměla v té době s kým o problému mluvit, protože okolí většinou nemá informace. Na rodinu, kde se narodí postižené dítě, se každý dívá trochu jinak, někdo soucitně, jiný agresivně, jiný zcela bezcitně radí dítě umístit v ústavu. V takové chvíli rodiče hledají rady a možná i útěchu. Na neurologii v nemocnici v Praze – Krči dostala matka kontakt na Středisko rané péče Eda pro děti s kombinovaným postižením a postižením zraku. Po telefonním kontaktu do měsíce přijela poradkyně domů zjistit, jestli jsou vhodným klientem pro tuto ranou péči. Poradkyně z rané péče byla prvním člověkem s potřebnými informacemi. Zнала další rodiny s dětmi s postižením, což v té době bylo pro matku ujištěním, že v tom není sama. Ujistila matku, že za měsíc přijde znova, doporučí další cvičení, zkontroluje, jestli cvičení má nějaké výsledky, přinese nové hračky a pomůcky pro rozvoj zraku na půjčení. Matka toto velmi ocenila. Půjčování hraček je na první pohled poměrně nedůležitá věc, ale pro rodiče s postiženými dětmi se tato služba ukazuje jako velmi přínosná. Každé dítě má rádo jiné hračky, sice podobné, ale přeci jenom jiné a u dětí s postižením je to ještě těžší, protože třeba pro děti se zrakovými vadami, což Eliška je, je důležité, aby hračky byly uzpůsobené zrakovým vadám. V rané péči toto samozřejmě vědí a mají spousta takových hraček, některé i vyrobené v centru a děti a rodiče mají možnost si hračky vyzkoušet a teprve když poznají, že dítě hračku využije, nebo že je pro ně opravdu přínosná si ji mohou opatřit. Nemusí tedy kupovat spoustu nepotřebných hraček. Většinou mají rodiny dětí

s postižením spoustu jiných výdajů, mohou-li ušetřit na zbytečných věcech, je to jenom ku prospěchu věci. Dalším úkolem rané péče je koordinace další zdravotní péče. Poradkyně doporučila matce další potřebná vyšetření, případně rodiče k těmto specialistům může doprovodit. Doprovod matka Elišky příliš nepotřebovala, ale doporučení, který specialista je pro Elišku vhodný, bylo pro matku velmi přínosné.

Klientem Rané péče byla Eliška do sedmi let (zákon 108/2006 Sb.), konzultace probíhaly nejprve jednou měsíčně, později se frekvence zmenšily na jednou za tři měsíce, případně dle dohody. Každý rok připravila poradkyně z Rané péče Individuální vzdělávací plán, kde byl zohledněn Elišky zdravotní stav a pokrok. Na začátku roku se matka s poradkyní sešly, aby individuální plán sestavily, na konci každého roku je potřeba tento plán zhodnotit a zvážit Eliščiny výsledky a pokroky, jestli byl IVP dobře nastaven, jestli Eliška dokázala, co si vytyčily. Na základě těchto pokroků je pak vytvořen plán nový na další rok. Cíle jsou stanovovány zcela konkrétně, u Elišky byl jedním z takových cílů sehnat invalidní vozík. Pro každého pohybově postiženého je velmi důležité naučit se používat invalidní vozík. Je to důležité pro integritu jedince, proto, aby se mohl jednou odpoutat. Aby mohl, pokud je to možné, vést co nejvíce samostatný a soběstačný život. Eliška sice v této době není schopna sama ovládat svůj invalidní vozík, ale je možné že jednou toho schopná bude, rozhodně tento vozík bude ještě dlouhou dobu potřebovat. Celá akce se získáním invalidního vozíku trvala více než rok, protože neurolog například nemá žádnou lhůtu na svoje vyjádření k žádosti. Bez tohoto vyjádření žádost nelze podat. To je ale pro rodinu, čekající na invalidní vozík velice vágní a matce Elišky se stalo, že potom co absolvovala všechna tato vyšetření, fronty na úřadě a vydržela čekat další lhůty, jí přišlo zamítnutí. To ale neznamená, že Eliška vozík nezíská, ale všechna vyšetření se musí absolvovat znovu, znovu čekat dlouhé měsíce na vyplněný formulář od neurologa, znovu úřad a jeho lhůty a další. Bez podpory poradkyně z rané péče by bylo toto bylo natolik stresující, že si část rodin raději vezme půjčku a vozík si zakoupí sami. Právě díky podpoře poradkyně matka toto zvládla a po druhém pokusu vozík pro Elišku získala. Dalším konkrétním cílem posledního roku v rané péči bylo dostat Elišku do přípravné třídy do speciální školy. I toto se podařilo.

Tentokrát bez zásadních obtíží. Pokroky Eliška dělá i v běžných činnostech, například je, samozřejmě částečně, schopná se najíst. Je schopná uchopit pevný kus stravy a donést ho do úst. I tímto se samozřejmě zabývá raná péče, tedy konkrétně poradkyně ve spolupráci s rodinou. Bez aktivní spolupráce rodiny by téměř žádné výsledky samozřejmě nebyly. Matka právě díky speciálně pedagogické podpoře od poradkyně dosáhla ve výchově a vzdělávání dcery velkých pokroků.

Dalším problémem pro rodiny s postiženými dětmi jsou sociální dávky. Do věku 3 let dítěte nemá rodina nárok na žádné speciální dávky, kromě standardní rodičovské dávky. Je zřejmé, že rodiny s postiženými dětmi mají ale vyšší výdaje. I proto je instituce raná péče dobrá. Probíhají zde různá setkání rodičů podobně postižených dětí, na kterých si rodiče vyměňují tolik potřebné informace. Eliška jezdí do lázní, od 3 let každý rok na 4-5 týdnů do lázní Hamzovy léčebny v Košumberku.

Eliščina diagnóza je určena pouze na základě magnetické rezonance. Přesná diagnóza zní Dysgeneze Corpus callosum, vzhledem k věku nelze potvrdit. Přesněji by ji lékaři asi určit mohli, ale vyžadují k tomu další vyšetření na magnetické rezonanci, toto ale matka odmítá. Hlavním důvodem je, že vyšetření se provádí v celkové narkóze, což není zcela bez rizika dalšího poškození mozku. Eliščin mozek v současné době nepotřebuje další zákroky, na její vývoj upřesnění diagnózy mít vliv nebude. Důležité je, jak Eliška vypadá a jakých pokroků dosahuje. V současné době další vyšetřování není pro matku nutné, spíš rozvoj dítěte v pomalých krocích, kde hrají zásadní roli speciálně pedagogická podpora, ať už ve škole nebo v Paprsku.

#### **4.3 Škola**

V šesti letech nastoupila Eliška do přípravné třídy Základní školy speciální. Tento krok se povedl také na doporučení a za pomoci poradkyně rané péče. Pro matku to bylo velmi přínosné, protože do té doby Eliška bývala pouze v Paprsku, kde se sice o Elišku starají dobře, ale zaměstnanci v Paprsku nejsou všichni speciální pedagogové, tudíž Elišce se zde nedostávalo dostatečné speciální podpory. V Paprsku má Eliška zajištěnou fyzioterapii a to 3 krát týdně, jedenkrát

v týdnu chodí na plavání, do solné jeskyně. Součástí jsou také další terapie, artterapie, muzikoterapie.

S nástupem do školy se Elišce opět rozšířil svět. Ve škole se snaží podporovat Elišku ve všech oblastech jejího života. Díky sešitům, dneska iPadu si sdělují učitelka s matkou pravidelně denně, co Eliška prožívá, jak reaguje. Pomocí tohoto dorozumívacího způsobu lze podchytit jakýkoli zájem Elišky. Matka velmi oceňuje, jak ve škole využívají pomůcek k rozvoji všech smyslů. Eliška poznává ve škole různé hmatové předměty, zajímavé materiály, reaguje na hudbu, na známé písničky, ráda ochutnává i nové chutě.

Už v přípravné třídě byl pro Elišku vytvořen individuální vzdělávací plán. Tento první byl především orientační, protože po měsíci chození do školy ještě není zcela jasné, co bude pro ni nejpřínosnější. Letos, kdy Eliška chodí do 1. Třídy je individuální vzdělávací plán konkrétnější a cílenější. Tento je vytvářen na začátku školního roku. Závěrečné hodnocení je vždy slovní a to široké slovní, kdy paní učitelka musí vypsát jednotlivé pokroky, co se Elišce dařilo, kde je potřeba se na rozvíjení dovednosti zaměřit dále. Toto hodnocení je především pro matku, Eliška není bohužel ve stadiu, kdy by byla schopna tomuto porozumět.

Ve škole využívají jak Elišky invalidní vozík, tak speciální židle, vhodné právě pro děti s vážným tělesným postižením. Pro děti s tělesným postižením je vhodné měnit během dne polohy. Ve škole zatím Elišku nedoprovází její asistenční pes.

#### **4.4 Eliška a vzdělávání**

Pro takto vážně postižené dítě je vzděláváním všechno. Jakékoli pro zdravé děti naprosto banální činnosti, jsou to například samostatné oblékání, jídlo, hygiena. Proto lze říci, že se Eliška vzdělává vlastně celý den. Eliška v tuhle chvíli ještě není schopna samostatně sedět. Cvičením se toto výrazně zlepšuje, ale cíle ještě nedosáhly. V oblasti jídla se Eliška také velmi zlepšila, s dopomocí se je schopna se samostatně najíst, ale bohužel stále ještě s dopomocí. Samostatně toho ještě bohužel schopna není. Školnímu vzdělávání Elišky je věnována samostatná

kapitola, kde Elišku popisuje jak matka, tak její třídní učitelka ze základní školy, kam Eliška chodí.

Matka konstatuje, že pro takto postižené dítě nebyla v dané době žádná vhodná mateřská škola, Eliška je od dvou let v Dětském centru Paprsek, vystřídala zde několik pracovišť. Dětské centrum Paprsek není dle zákona vzdělávací instituce, a aby matka nepřišla o dávky sociální podpory, směla Eliška chodit jenom na 4 hodiny týdně. Jiná situace je pro rodiče, kde děti mohou navštěvovat běžnou, nebo speciální Mateřskou školu, v tomto případě rodiče o dávky sociální péče nepřichází. Výhodou Paprsku je, že škola se nachází v bezprostřední blízkosti bydliště rodiny, Elišku z domu a zpátky doprovází asistent a nejsou žádné delší časové prodlevy ani obtíže s převozem. V Paprsku má Eliška už svůj zaběhnutý režim, probíhá zde fyzioterapie, s Paprskem chodí plavat a účastní se dalších aktivit.

Matka se musela ze začátku potýkat s různými problémy, nejprve po stanovení první diagnózy musela překonat klasické fáze jako vztek, obviňování sebe sama i svoje okolí. Matka se přes tato úskalí přenesla velmi rychle. Pravděpodobně i díky tomu, že na Elišku zůstala sama, brzy si uvědomila, že nikdo jiný se o Elišku nedokáže postarat lépe. Ze záznamů rané péče Eda je zřejmé, že dlouhou dobu se matka držela představy, že některé aspekty tohoto postižení se Elišky týkat nebudou, ale za pomoci poradkyně a okolí se s diagnózou smířila. Dnes, když s matkou hovořím je schopna dost pragmaticky zhodnotit Elišky zdravotní a psychický stav.

Prvním jejím úkolem v té době bylo docílit, aby všichni, kdo přichází do styku s Eliškou, musí mít na prvním místě blaho a prospěch Elišky, potom další věci. Začátky v Paprsku byly složitější, ne všichni pedagogové a pracovníci v paprsku se chtěli smířit s tím, že matka žádá zcela konkrétní věci, že matka je hlavní koordinátor péče o Elišku. Prosadila i to, že do Paprsku mohla chodit poradkyně, aby ukázala pedagogům různé, někdy i nové strategie v péči o Elišku. Jsou zařízení, kde toto funguje bez vnějších zásahů celkem dobře, například Arpida centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s., sídlící v Českých Budějovicích. Matka nakonec prosadila i společné návštěvy doma, to

znamená, že za Eliškou, když je potřeba, přijedou všichni odborníci domů. Většinou se ale společné schůzky uskutečňují v Paprsku. Těchto schůzek se účastní matka, učitelky ze školy, logoped a učitelka – teta, která se o Elišku stará na pobytech s Paprskem. V minulosti byla například tato teta pouze hlídací tetou na pobytech, dnes je trend, kdy tato osoba má své místo i ve vzdělávacím procesu postiženého dítěte.

Dnes má Eliška již téměř zaběhnutý režim, kdy na hlavním místě je škola a denní pobyt v centru Paprsek. Každý den matka s Eliškou cvičí různé uvolňovací a stimulační cviky. Jednou týdně navštěvují bazén, 2 krát v týdnu chodí na hipoterapii. Velkým přínosem pro Elišku bylo přidělení asistenčního psa. Eliška sama bohužel psa ovládat nedokáže, toto za ní musí dělat matka, ale Eliška na psovi může cvičit cannisterpii. Velmi prospěšná jsou uvolňovací cviky na psovi, kdy Eliška na Samovi pouze leží. Tyto cviky lze provozovat téměř kdykoli. Sam je k těmto úkonům vycvičen, Eliška se po něm „válí“ a „převaluje“ a mimo jiné i díky tomu, že jí Sam prohřívá svým tělem, přispívá k lepšímu zdravotnímu stavu a vývoji. Mnohdy při tomto cvičení Eliška na Samovi usne. Při cannisterapii se používá více technik, například Eliška se lehne na Sama na břicho, ruce a nohy zůstávají na zemi, hlavy mají vedle sebe. Tím jak se Sam trochu hýbe, třeba dýchání, Eliška musí udržovat rovnováhu, pomáhá jí to v nácviku lezení. Velkým přínosem je zde opět teplo, které Sam vydává.

S rostoucím věkem mohly Eliška a její matka přistoupit k používání IPadu. Tento komunikační prostředek je pro děti velmi zajímavý, tudíž ho velmi rády používají. Používání IPadu ve vzdělávání a komunikaci postižených dětí je dneska již vcelku obvyklé. Pro děti s mentálním a tělesným postižením je mnohem jednodušší ovládat tablet, než tužku. Pro rodiče je zde také velká pomoc, děti u tabletů vydrží mnohdy déle než u klasických sešitů a knih. Eliška původně používala systém sešitů, kdy matka i učitelka pravidelně vpisovaly, co Eliška každý den prožívala, co ji zaujalo. Tento systém dnes nahradil právě iPad jako další možný speciálně pedagogický komunikační prostředek. Elišku i mnohem více baví. Matka i Eliška ho velmi úspěšně používají, Eliška zatím formou různých stimulačních her, matka do něj zapisuje, co Eliška prožívá formou

deníku. Existuje velké množství programů, které jsou k tomuto vhodné. Některé jsou i zdarma, nebo aspoň jejich části, většina jich je sice v angličtině, ale tvůrci těchto programů počítali s jeho celosvětovým využitím, lze tedy tyto programy přemluvit do českého jazyka. Většina programů pracuje především s obrázky. Různé hry, kdy je potřeba spojovat, nebo přesouvat předměty z místa na místo rozvíjí jemnou motoriku rukou. Zároveň podporuje kognitivní myšlení dětí. Na internetových stránkách [www.i-sen.cz](http://www.i-sen.cz), které vytvořila komunita rodičů a odborníků na Ipady jsou tyto programy velmi pěkně zpracovány a dají rodičům první odpovědi na to, jaký program je pro dítě prospěšný. Mohou si zde vybrat program, stáhnou si ho, většinou jenom nějakou okleštěnou verzi, a v případě, že zhodnotí, že tento program je pro ně opravdu prospěšný, můžou si ho zakoupit. Na stránkách najdou rady a zajímavé nápady, co všechno jim může iPad přinést. (Štěpánková, 2013) Matka v tomto místě zmiňuje, jak obtížné bylo sehnat vhodný obal na iPad, tak, aby byl iPad dostatečně ochráněn před rozbitím. Eliška není zdaleka motoricky šikovná, aby měla matka jistotu, že ho nerozbije. Nakonec se to podařilo díky kontaktům v zahraničí. Díky takovým aktivitám rodičů postižených jsou i tyto věci dnes dostupnější. Stačí aktivita jednoho rodiče, který přinese nápad, který, když je dobrý, se velmi rychle rozšíří mezi ostatní.

#### **4.5 Význam speciálně pedagogické péče z pohledu matky**

První setkání matky se speciálním pedagogem bylo ve středisku rané péče. Pro matku to bylo dost zásadní, protože po seznámení se s diagnózou a prognózou u své dcery se dostala do velmi stresující situace. Prošla si všemi klasickými stádií od smutku, přes vztek a rezignaci. Matka je ale velmi silná takže se poměrně rychle vyrovnala se situací a začala hledat, jak může své dceři pomoci. Spolu s poradkyní začaly hledat cestu jak se dostat přes která úskalí, která s výchovou Elišky nastávala. Výhodou pro matku bylo, že si s poradkyní padly do oka, od začátku spolu neměly žádný problém ani konflikt. Poradkyně je velmi zkušená a profesionální, poznala brzy, že jedná s aktivní a rozumnou matkou. V tomto případě lze říct, že Raná péče zde naplnila všechna pozitivní očekávání, která měla. Matka velmi oceňuje tuto pomoc, sama konstatuje, že to bylo jedno z nejzásadnějších ve výchově své dcery.



Dalšími speciálními pedagogy byli pracovníci v Paprsku. Tady to měla matka poněkud těžší, ale v zájmu Elišky musela překonat i tato úskalí, nutno říct, že s velkým úspěchem, protože jak již bylo zmíněno výše, nakonec došli ke shodě a všichni pracují s Eliškou jako jeden tým.

S třídní učitelkou ve speciální škole, nejprve tedy v přípravné třídě speciální školy, matka vychází velice dobře. Toto je dáno mimo jiné i tím, že matka je už s jednáním se speciálními pedagogy seznámena ví, co může požadovat, a kde jsou její práva a povinnosti. Paní učitelka přistoupila na všechny požadavky ze strany matky. Matka i paní učitelka využívaly v komunikaci společné sešity, do kterých obě zapisovaly požadavky, poznatky a další důležitá sdělení. Tyto sešity matka prosadila i v komunikaci s Paprskem. Dnes jsou tyto sešity nahrazeny IPadem, ale svoji funkci plní stejně. Matka zde opět konstatuje, že speciální pedagogové jsou pro ni velmi důležitým článkem ve výchově a vzdělávání dcery. Paní učitelka přichází s novými podněty, které matka většinou ráda akceptuje a využívá.

#### **4.6 Shrnutí spolupráce matky a speciálních pedagogů**

Závěrem této kapitoly bych chtěla zdůraznit, že největším odborníkem na postižené dítě je vlastní rodič. (Matějček, 1989) Speciální pedagog by měl být, a v tomto případě byl, oporou a rádcem rodiče, který sám nejlíp rozumí vlastnímu dítěti. Rodiče by si měli víc věřit v otázkách, co je pro jejich dítě dobré a ve styku s pedagogy by měli být rozhodní a snažit se získat to, co chtějí. Zároveň by ale měli být otevření k názorům speciálních i ostatních pedagogů a pracovníků v poradenských zařízeních. V těchto zařízeních se jim může dostat spousty dobrých nápadů a rad, jak se svým dítětem zacházet. Rozhodně by se rodiny s postiženými dětmi neměly bránit komunikaci s ostatními rodinami. Naopak si v této společnosti můžou sdělovat své pocity bez rizika, že by jim okolí nerozumělo, nebo že by je odsuzovalo. I s takovými reakcemi se mohou rodiče postižených dětí ve společnosti setkávat. Setkání s ostatními rodiči, kteří se také starají o postižené dítě, nejlépe se stejným, nebo podobným postižením, byl jeden z jejích prvních požadavků matky na poradkyni z organizace Rané péče. Matka měla potřebu sdílet své pocity s podobně postiženou rodinou. Důležité v tomto

případě bylo, aby dítě mělo podobnou, ne-li stejnou diagnózu ale především stejné nebo velmi podobné projevy. V případě této diagnózy to nebyl lehký úkol.

Zároveň z této kapitoly vyplývá, že prvním, velmi důležitým krokem po narození postiženého dítěte, je navštívit Středisko rané péče. V této organizaci se rodičům dostane prvních rad a ujištění, že nejsou výjimeční, že jejich život narozením postiženého dítěte neskončil, naopak je před nimi spousta práce a že i postižené dítě jim může přinášet radost.

Ráda bych upozornila na velký tlak, který je na rodinu s dítětem s postižením vyvíjen. Může se stát, že by matka mohla „vyhořet“. V rámci speciálně pedagogické intervenci je zapotřebí věnovat se i pocitům rodičů, upozorňovat je na toto riziko, podporovat je v tom, aby nezapomínali na sebe a svoje pocity. (Kebza, Šolcová, 2003) V tomto vidím další prostor pro speciální pedagogii v jejich práci.

## 5 Eliška z pohledu speciální pedagožky – poradkyně z rané péče

Tato kapitola vznikla na základě rozhovorů s Janou Š., poradkyní rané péče Eda, o.p.s.

### 5.1 Eliška z pohledu poradkyně Jany Š.

Náplní práce poradkyně Rané péče je péče o rodiny, kde se narodí postižené dítě. Rodiče mají možnost se v takovém případě obrátit na pracoviště Rané péče. V tomto okamžiku se takové rodiny ujme jedna z poradkyň, nevím o tom, že by v organizacích v České republice pracovali jako poradci muži. Elišku a její matku dostala do péče paní Jana Č.. První návštěva v rodině je pro obě strany velkým otazníkem. Pro rodinu je to naděje, jestli a jak jim může tato organizace pomoc, pro poradkyni je to také otazník. Prvním úkolem poradkyně je, zjistit, jestli je rodina vhodná do té konkrétní organizace. V České republice jak je popsáno výše, je raná péče rozdělena podle druhu postižení. Bylo by velmi složité, možná i nemožné, aby se organizace, která se zaměřuje na děti s kombinovaným postižením, kde jedním z postižení je vada zraku, starala o dítě s vadou sluchu.

První návštěva poradkyně v rodině Elišky probíhala u klientů doma ve věku čtyř měsíců Elišky. Matka měla od samotného začátku poměrně jasné požadavky. Pro poradkyni byl důležitý následující cíl matky, který při setkání uvedla: Ze smlouvy, která je podmínkou pro společnou práci můžu citovat cíle klienta, matky, který chce prostřednictvím služby dosáhnout: *„Udělat 100% pro zdravý a šťastný život svého dítěte. Získat co nejvíce informací o jeho nemoci. Vyměnit si zkušenosti s ostatními rodiči. Poradit se s odborníky.“* (Dohoda o spolupráci L.B. a Střediska rané péče). Toto bylo pro poradkyni velmi pozitivní, protože se ukázalo, že matka opravdu s organizací bude spolupracovat ve prospěchu své dcery. Prvním požadavkem bylo sehnat kontakty na rodiny s podobně, nejlépe stejně, postiženým dítětem. Pro poradkyni toto nebyl vůbec jednoduchý úkol, protože tato diagnóza není příliš obvyklá, a druhým aspektem je to, že ačkoli jsou další děti se stejnou diagnózou, nemají stejné projevy.

V té době největším úkolem byla práce na rozvoji zrakového vnímání, Eliška téměř neotvírala oči. Na základě pozorování a chování Elišky společně

přišly na to, že Eliška oči neotvírá přes den, v noci je to lepší, tudíž by se mohlo jednat o světloplachost. Eliška, kromě dysgeneze corpus callosum má v této době diagnostikovaný nystagmus. Poradkyně rané péče oceňuje přístup matky, jež velmi rychle realizovala její návrhy na úpravu prostředí – jako závěsy, aby Eliška nebyla vystavována přímému slunečnímu světlu a dále navrhl, že by matka mohla zkusit vymalovat nějakou tlumenější barvou. Na druhé návštěvě byly oba návrhy zrealizovány. Byt byl vymalován a vybaven tmavými závěsy. Tyto první změny měly na Elišku velmi dobrý vliv. Díky takto fungující spolupráci matky a poradkyně mohla matka pozorovat první úspěchy.

Poradkyně předala matce několik kontaktů, na oční lékařku, na plavání. Předala matce spousta letáků a odkazů na zrakově stimulační hračky, které by se Elišce mohly líbit a pomáhat jí v rozvoji. Eliška celkem pěkně reagovala na jakkoli osvětlené hračky, nebo na hry se světlem. Organizace mimo jiné nabízí svým klientův zapůjčení hraček, především zrakově stimulačních, ale v sídle organizace je velké množství různých hraček, některé jsou doma vyráběné poradkyněmi, nebo klienty. Při této návštěvě byla ještě zajímavý poznatek a to, že Eliška na matku příliš nereagovala, vlastně nereagovala téměř na nikoho, občas na jednu kamarádku, která je podle slov matky „zmalovaná jako plakát“. Matka dostala doporučení, aby se začala výrazněji líčit, případně zkusila nosit výraznou paruku. I takové rady mohou pomoci dítěti se zrakovou vadou.

Eliška reagovala na většinu změn velmi dobře. Kromě cvičení Vojtovou metodou na ní byly vidět velké pokroky. Matka přijímala všechny nabízené možnosti velmi kladně, někdy až příliš horlivě, občas měla poradkyně pocit, že pro samé cvičení a stimulaci si Eliška ani maminka skoro neodpočinou.

Další návštěvy se nesly v duchu zrakové stimulace. Eliška se zlepšovala ve zrakové fixaci předmětů, nejdříve světelných, později i bez světelného doprovodu. Poradkyně předkládala Elišce a její matce nové a nové hračky, ze kterých si pak matka vybrala ty, které Eliška měla ráda, které si potom domů koupily.

Dalším velkou akcí byl odjezd matky s Eliškou na rok do Thajska. V té době už bylo jasné, že matka svoji roli zvládá velice dobře, ale zároveň že je pro

ni raná péče oporou, kterou ráda využívá. Z těchto důvodů přistoupili na nestandardní řešení a to, že spolupráci neukončí, ani nepřeruší, že konzultace budou probíhat pouze po emailech a dopisech. V průběhu pobytu v Thajsku, matka s Eliškou jednou navštívila ČR, v této době proběhly dvě konzultace. Jejich náplní, kromě hry s Eliškou, byla pomoc s jednáním na úřadě, získání karty ZTP, objednáním k dalším specialistům. Ze zápisů poradkyně rané péče je zřejmé, že matka je v této době již plně smířena se zdravotním stavem Elišky. Aktivně řeší aktuální problémy, které přichází s vývojem Elišky.

Dalším krokem pro lepší vývoj Elišky byla hipoterapie. Poradkyně pomohla dodáním kontaktů na různá pracoviště, kde se hipoterapie provádí. Veškeré informace a následné návštěvy se odehrávali již v režii matky. Ta, jako ostatně pokaždé, se k této aktivitě postavila aktivně a zařídila vše, co bylo potřeba. Eliška na hipoterapii dochází pravidelně a dnes po několika letech jsou vidět velké pokroky. Rozhodně tato činnost, kterou poradkyně navrhla, u Elišky má smysl,

Velkých akcí, kdy organizace, prostřednictvím poradkyně velmi pomohla, bylo více. Jednou z nich bylo získání speciální židle Otto Bock, kdy tato židle se dá různě přestavovat. Nakonec se po několika letech ukázalo, že není úplně ideální, ale svoji funkci rozhodně splnila. Bohužel se nakonec rozbila a Eliška byla několik měsíců odkázána na kočárek, protože následné získání invalidního vozíku se v jednu chvíli ukázalo jako téměř neuskutečnitelné. Nicméně za pomoci poradkyně a za neustálého dopisování si s úřady nakonec matka invalidní vozík získala. Dokonce se Eliška a její matka stali majiteli asistenčního psa Sama.

Eliška se v průběhu let, za větší či menší pomoci organizace rané péče, velmi zlepšila. Matka se o Elišku aktivně stará, velkou výhodou je, že matka bere Elišku sebou téměř všude kamkoli sama jezdí. Velkým plusem Elišky je, že Eliška přes všechny problémy, které má, je velmi přátelská a veselá. Velice dobře navazuje kontakty, samozřejmě musí být okolí připraveno na to, že dnes osmiletá holčička je postižená. Na první pohled je to ale krásná holčička. Kromě okamžiků, kdy cítí bolest je většinu doby plná radosti ze života. Tato energie je z ní cítit a proto práce s ní, je pro většinu lidí spíš radostí, než povinností.

Když by měla poradkyně porovnat svoji práci v této rodině a jinde, je zde znát velký potenciál matky, kdy matka svoji péči o Elišku vzala velmi zodpovědně, vyrovnala se s jejím postižením poměrně rychle, na nápady a rady reagovala velmi pozitivně a rychle. Když poradkyně navrhla plavání, do příští návštěvy už byly na plavání nejenom zapsané, ale už tam i chodily, s využitím slevy, které poradkyně nabídla. Téměř všechny kontakty, které poradkyně matce navrhla, matka využila ve prospěch Elišky. Když pročítám zprávy z rané péče a při rozhovorech s poradkyní rané péče je znát opravdový zájem o Elišku a celou rodinu. Atmosféra v rodině při návštěvách poradkyně byla vlastně vždycky příjemná, za celou dobu nenastal problém, který by nešel v klidu a pohodě vyřešit.

Podle zpráv a záznamových archů matka a Eliška vždycky spolehlivě spolupracovaly s poradkyní. V podstatě vždy, když jim bylo něco navrženo ze strany poradkyně, to spolehlivě splnily, nebo se o to alespoň pokusily a závěrem tedy lze říct, že poradkyně má v tomto konkrétním případě pocit, že udělaly vše pro lepší vývoj Elišky. Poradkyně rané péče hodnotí Elišku, tak že využila maximálně svoje vlastní schopnosti.

## **5.2 Pohled na roli rané péče ve výchově a vzdělávání Elišky**

Z této kapitoly vyplývá, že poradkyně z rané péče se o Elišku a její matku starala velmi efektivně. S její pomocí Eliška dosáhla velkých pokroků. Považuji organizaci rané péče a tuto poradkyni za stěžejní v životě Elišky. Díky speciálně pedagogické péči v této organizaci se matce dostalo prvních, velmi konkrétních rad a pomoci především ve zrakové stimulaci. Zde se ukázalo, že je vhodné, jak jsou rané péče rozděleny, poradkyně můžou být a jsou odborníky na dané postižení. V rané péči Eda jsou všechny poradkyně velmi zkušené se zrkovou stimulací a dalším aspekty tohoto druhu postižení. Jaké úrovně nakonec Eliška dosáhne, zatím není známo, ale v oblasti zraku v tomto případě je vidět velký pokrok. Tyto pokroky jsou zcela v souladu s programem a stanovami organizace rané péče (srov. [www.ranapece.eu](http://www.ranapece.eu), [www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz), [www.tamtam-praha.cz](http://www.tamtam-praha.cz)).

Na tomto místě bych ráda zmínila riziko, pokud si matka a poradkyně velmi rozuměly, aby nevzniklo pouto, které by naopak mohlo být překážkou. Především pro poradkyni, pokud bude v přímém kontaktu s rodinou, mohla by si tuto rodinu

brát příliš osobně, mohlo by to ovlivnit její práci. Opět bych zde zmínila možnost vzniku syndromu vyhoření (Kebza, Šolcová, 2003).

## **6 Eliška z pohledu třídní učitelky a školní psycholožky**

Tato kapitola je záznamem volného rozhovoru se speciální pedagožkou, třídní učitelkou Renátou L.

### **6.1 Eliška z pohledu speciální pedagožky, učitelky Elišky**

Eliška navštěvuje 1. Třídu základní školy speciální Bártlova 83 v Praze 9. Chodí zde do stejné třídy už druhým rokem. V minulém školním roce se jednalo o přípravnou třídu. V této škole je vzdělávána podle školního vzdělávacího plánu „Nic není v rozumu, co dříve nebylo ve smyslech“ – RVP ZŠS II. Díl.

V rámci školní docházky má Eliška vypracovaný individuální vzdělávací plán. Tento je vypracováván na každý rok znovu a jsou v něm zohledněny všechny složky jejího školního výkonu.

Eliška chodí do školy každý den od 10,00 do 12,00. Do školy jí většinou vozí asistenti z centra Paprsek, a tam ji také odvázejí po skončení školy. Dle výše zmíněného ŠVP by měla mít Eliška denně výuku 4 hodiny, ale podle slov paní učitelky je toto věčný boj mezi ZŠ a Paprskem, kdy výsledek je, že Eliška má nárok na další 2 hodiny vzdělávání denně. Tyto 2 hodiny by měl zajišťovat Paprsek. Jestli a jak je tento nárok naplňován, není zcela zřejmé. V rámci školní docházky má Eliška 5 vyučovacích předmětů: Člověk a komunikace, člověk a jeho svět, hudební výchova, člověk a jeho zdraví a pracovní a výtvarná výchova. V IVP je rozepsáno, co se v které oblasti rozvíjí, v praxi však většina těchto činností velmi splývá. Výuka probíhá individuálně s prvky skupinové práce. Děti mohou společně zpívat, snaží se využívat jednoduché hudební nástroje, ale konkrétní úkoly musí dělat paní učitelka s Eliškou, i ostatními dětmi, individuálně. Práci s Eliškou paní učitelka hodnotí jako velmi příjemnou. Eliška tím jak je povahově velmi pozitivní, přijímá většinu nových činností velmi pozitivně. Zcela minimálně se u ní objevuje reakce formou vzdoru nebo odporu. Paní učitelka hodnotí Elišku jako pozitivní, velmi dobře naladěné dítě, které díky speciálně pedagogické podpoře dosahuje maximum svých současných možností. Občas je potřeba s Eliškou využít i samostatné místnosti, to v případě, že jsou ostatní děti více hlučné a ruší. U takto postižených dětí je samozřejmostí vnímat, jak je dítě v danou chvíli schopno soustředění a práce. Velice často se stává, že



děti nejsou ochotné spolupracovat a je potřeba změnit náplň. Výuka probíhá v malém kolektivu, bývá zde maximálně 5 dětí najednou. I toto je důvod, proč děti v budově školy mají pouze 2 hodiny denně. Střídají se zde 2 skupiny dětí různých věkových kategorií. Děti zde nejsou děleny podle tříd, častěji jsou pohromadě děti s podobným stupněm postižení. Paní učitelka každé dítě velmi dobře zná a pro každé vytváří konkrétní program. Občas ve škole narušuje výuku nějaké obtížně zvladatelné dítě, potom je bohužel výuka zcela přizpůsobena tomuto dítěti. V současnosti zde mají nevidomého chlapce s autismem, který je velmi agresivní, s prvky sebepoškozování. Tento chlapec chodí do školy minimálně, přesto je potřeba se mu věnovat, bohužel na úkor ostatních dětí. Tyto jsou v okamžiku, kdy se učitelky musí věnovat tomuto dítěti upozaděné.

Každý den začíná vyučování stejně a to uvítací písničkou. Paní učitelka zpívá každému dítěti vlastní písničku. Eliška na svoji písničku někdy velmi dobře reaguje, formou úsměvu, nebo se snaží doprovázet písničku rolničkovým náramkem, který jí učitelka navléká na ruku. Děti jsou podporovány, aby byly schopné se vzájemně poznat, aby reagovali na svoje jméno.

Paní učitelka se snaží pracovat v tematických blocích. Danému tématu pak přizpůsobí celé vyučování. Po uvítacích písničkách děti pracují jednotlivě dle programu. Děti malují nebo modelují, možností je celá řada. Pokud je tématem například jaro, děti pracují s květinami, malují je, modelují ale i zasadí sazeničky, o které se potom mohou starat. Mnohdy záleží jenom na fantazii paní učitelky a financích. Další práce bývá velmi rozmanitá. Třída je vybavena velkým množstvím pomůcek, některé jsou na zdech, různá puzzle, kdy děti doplňují tvary, kdy je velká snaha o to, aby tvary uměly poznávat, v některých případech nazvat. Právě toto puzzle na stěně je Elišky velmi oblíbené. Děti jsou většinou na speciálních židlích nebo invalidních vozících. Je nutné je tedy převést z místa na místo. Ve třídě jsou většinou paní učitelka, asistentka paní učitelky a asistentka nebo asistent.

## **6.2 Rekapitulace role třídní učitelky na Elišky výchovu a vzdělávání**

Školní docházka pro takto postižené děti velkým přínosem. Učitelka, speciální pedagožka, nabízí Elišce velké množství nových podnětů, vhodných ke

stimulaci jednotlivých smyslů. Matka se může dostat do patové situace, kdy už jí dochází invence ke stále nové stimulaci. Intenzivním sledováním lze zahrnovat do výuky právě takové materiály a předměty, které Eliška preferuje, které jí baví. Eliška potřebuje například stimulovat i prvou ruku, protože jinak preferuje levou. Jiný způsob u dětí s vážným, kombinovaným postižením není ani možný (srov. Nielsen, 1998).

Riziko vidím v tom, že dítě a učitelka si nebudou vzájemně vyhovovat, toto je stejné jako u zdravých dětí, v případě základní školy speciální já osobně vidím hlavní problém v tom, že není možnost výběru. Těchto škol je velmi málo a změna je téměř nemožná. Stejný problém může být, pokud jakýkoli konflikt nastane mezi učitelkou a rodičem. Zde je velmi důležitá komunikace, kdy většinu problémů lze předcházet. V případě problémů je vhodné využít služeb Speciálně pedagogického centra a využít jejich služeb při komunikaci s učiteli.

## **7 Význam speciálně pedagogické péče u osob s diagnózou Dysgeneze Corpus Callosum**

Děti s diagnózou Dysgeneze a ageneze corpus callosum jsou, stejně jako ostatní handycapovaní ohroženou skupinou. Bez speciálně pedagogické pomoci by měly velmi obtížný start do života. Z výše uvedeného vyplývá, že by se jim nedostávalo potřebné péče a pozornosti. Na podporu takto postižených dětí vznikly z iniciativy jednoho z otců internetové stránky [www.corpus-callosum.cz](http://www.corpus-callosum.cz). U jeho dítěte byla diagnostikována tato porucha a v české republice nebyly téměř žádné ucelené informace a rady. Cítil potřebu pomoci rodičům, kteří nejsou schopni si tyto kusé informace shromáždit dohromady. Ani odborníci se touto problematikou izolovaně nezabývají jak je tomu například u downova syndromu, to i z důvodů, že se jedná o poměrně ojedinělou diagnózu. Na těchto stránkách lze najít základní informace o diagnóze, dále výpovědi několika rodičů, kteří se o takto postižené děti starají.

Z rozhovorů s rodiči lze dojít k jednoznačnému závěru, že speciálně pedagogická péče o takto postižené děti význam má. Pokud bychom se k takto postiženým lidem chovali jako před rokem 1989 (srov. Eisová 1982, Kábele 1982, Procházková 2004), neměly by tyto děti téměř žádnou šanci, případně by byly odkázány na ústavní péči, zatímco s potřebnou, speciálně pedagogickou péčí jsou někteří schopni se zapojit do hlavního vzdělávacího proudu. Některým stačí pouze přizpůsobit vzdělávací program formou individuálního vzdělávacího programu (zákon 561/2004 Sb.).

Děti s dysgenezí a agenezí corpus callosum mají sice shodnou diagnózu, ale velmi různé projevy ([www.corpus-callosum.cz](http://www.corpus-callosum.cz)). Jsou mezi nimi děti, které se potýkají pouze se specifickými poruchami učení, děti mívají velice často problémy se slovy. Dalším obvyklým projevem tohoto postižení bývá zrakové postižení. Je tedy velmi potřebné naučit s tímto postižením pracovat. Další projevy už mohou být zcela specifické, to znamená, že budeme pravděpodobně těžko hledat dvě děti s touto diagnózou a stejnými symptomy. Je třeba vycházet ze schopností dítěte, a tyto pak konkrétně a zcela individuálně rozvíjet (Vítková 2004).

Některé, mezi nimi je i Eliška, mají velmi opožděný psychomotorický vývoj, ale i v takovém případě, nebo právě v takovém případě mají velký význam výchova a vzdělávání a vysoká míra speciálně pedagogické podpory a intervence a to ve všech oblastech jejich života. Za velký pokrok lze v takovém případě považovat, naučí-li se jakékoli formě komunikace s okolím, ať už to bude formou IPadů, komunikátorů nebo jakéhokoli znakování, nebo pomocí jiné alternativní a augmentativní komunikace, což je opět v kompetenci speciálních pedagogů.

## 8 Závěr

Pokud se narodí dítě s poruchou na corpus callosum bude s největší pravděpodobností závislé na různé míře speciálně pedagogické podpory. Nejjednodušší formou je individuální vzdělávací plán v rámci školního vzdělávání. Další fáze již budou velmi specifické, především musí být individuálně směřované k danému dítěti. Jak je z textu patrné, děti s tímto typem postižení mají širokou škálu projevů a potřeb. S velkou pravděpodobností bývá porucha v oblasti zraku, ale i tak zůstává pravidlo, že nejdůležitější individuální přístup.

Hlavní význam pro výchovu a vzdělávání dětí s postižením od raného věku vidím v organizacích rané péče. Tyto organizace se jeví jako zásadní a stěžejní především pro rodiče dětí s postižením. Rodiče jako nejdůležitější článek pro správný vývoj dětí s postižením by měli být co nejefektivněji podporováni. Jedním z míst, kde se jim takové podpory dostává, jsou právě organizace rané péče. Matka z mé případové studie konstatuje, že díky této organizaci Eliška dosahuje stávajícího psychomotorického vývoje. Díky intenzivní podpoře poradkyně se matce podařilo odbourat několik zlovyků a nešvarů u dcery a díky usilovné zrakové stimulaci Eliška lépe využívá svůj zrak. Dále díky podpoře ve skupinových sezeních s ostatními rodiči se matce podařilo získat mnoho cenných rad a zkušeností. Naopak se později stala rádcem pro ostatní rodiče.

Velmi znepokojivé je, že tyto organizace se potýkají s finančními potížemi. Zákon 108/2006 Sb sice tyto organizace podporuje, ale ne vždy dostanou dostatečné finanční prostředky na provoz. Jsou tedy závislé na dárcích z řad jak fyzických tak právnických osob. Toto představuje podle mě velká rizika, v první řadě samotné ohrožení fungování těchto organizací. Dalším rizikem by mohla být korupce. Z mé práce vyplývá, že pokud by tyto organizace neexistovaly, rodičům a jejich dětem by chyběla podpora a odborná, speciálně pedagogická pomoc, která je zajišťována speciálními pedagogy v těchto organizacích. Zde vidím možnosti ve formě interpelací na vládní úrovni, kdy je třeba veřejnosti jak politické tak laické stále opakovat a vysvětlovat, jak je tato oblast důležitá. Bylo by velmi

nešťastné, kdyby tyto organizace přestaly poskytovat tuto péči z důvodů finančních.

Péče v raném věku je zajištěna dostatečně, ale další úrovně vzdělávání jsou pro život dětí s postižením také velmi důležité. Pro děti s kombinovaným postižením většinou není možnost integrace do běžné mateřské a základní školy. Tyto děti velmi často navštěvují základní školy speciální, případně rehabilitační třídy při těchto školách. Zde je věnována veškerá možná intervence pro rozvoj jejich samostatného a soběstačného života.

Jako velký problém se ukázalo, co s dětmi, které dokončí základní školu speciální. Pro takové děti, pokud nejsou schopny práce například v chráněné dílně, je velmi málo možností. Je zde velké riziko, jak tito lidé skončí. Do maximálně 20 let mohou být vzdělávány v základní škole, dále na střední škole praktické, ale po jejím ukončení jejich vzdělávací proces skončil. V České republice je několik stacionářů, kde mohou tito mladí lidé trávit svůj čas, ale zde již nemusí být pod vedením speciálních pedagogů, což může znamenat konec jejich vzdělávání. Zde vidím velký úkol pro speciální pedagogiku, důraz na potřebu dalšího vzdělávání pro dospělé lidi s kombinovaným postižením. Vidím velkou potřebu projektů, které by bylo možno realizovat. Vytvořit takové prostředí, aby mohly vznikat nové stacionáře a chráněné dílny. Příkladem by mohlo být sdružení Arpida v Českých Budějovicích, kde mohou lidé s kombinovaným postižením být od narození, od rané péče po starší dospělý věk. Toto sdružení zahrnuje sociální služby pro všechny věkové skupiny.

## 9 Seznam použité literatury a zdroje:

### Literatura:

- ATKINSONOVÁ, Rita L., Psychologie. Praha : Victoria Publishing, 1995. 863 s. ISBN 80-127, 131-133
- ČERNÁ, M., Česká psychopedie. Praha: Karolinum 2008, ISBN 978-80-246-1565-3
- EISOVÁ, A., Péče o děti s kombinovanými vadami, SPN Praha 1, 1982, ISBN 17-371-81
- JANKOVSKÝ, J.: Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Praha: Triton, 2001, ISBN 80-7254-192-7
- KÁBELE, F. a kol.: Somatopedie, Praha: SPN 1982, ISBN 14-381-82
- KEBZA, V. ŠOLCOVÁ, I.: Syndrom vyhoření. Praha 10, SZÚ, 2003, ISBN 80-7071-231-7, (dost. Na internetu: [http://www.nspz.cz/dokumenty/szu/syndrom\\_20vyhoreni.pdf](http://www.nspz.cz/dokumenty/szu/syndrom_20vyhoreni.pdf) 12.4.2013, 12,49)
- LUDÍKOVÁ, L.: Kombinované vady. Olomouc, Univerzita Palackého 2005, ISBN 80-244-1154-7
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989
- NIELSEN, L.: Učení zrakově postižených dětí v raném věku, Praha: ISV, 1998
- OPATŘILOVÁ, D, Nováková, Z. a kol. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4
- OPATŘILOVÁ, D.: Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami. Brno: Masarykova univerzita, 2005, ISBN 80-210-3819-5
- VÍTKOVÁ a kol., Integrativní speciální pedagogika, Brno, 2004

### Přednášky:

- MAJEROVÁ, záznam z přednášky Mgr. Majerová z Jedličkova ústavu, duben 2008

- ŠTĚPÁNKOVÁ, V.: Přednáška Alternativní a augmentativní komunikace, využití iPadů. 17.3.2013, UK, Pedf Praha
- ZEMKOVÁ, J.: Přednášky Člověk s mentálním postižením II, duben 2012, UK Pedf Praha

### **Zákony a vyhlášky:**

- Vyhláška MŠMT ČR č. 72/ 2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. [18.4.2013,21.05]. Dostupné na URL. <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
- Vyhlášky Vyhláška MŠMT ČR č. 73 / 2005 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. [online]. [18.4.2013,21.10]. Dostupné na URL. <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>
- Vyhláška č. 116/2011 Sb. kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. [18.4.2013,21.15]. Dostupné na URL. <http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-72-2005-sb?highlightWords=116%2F2011>
- Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. [online]. [18.4.2013,21.20]. Dostupné na URL. <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb?highlightWords=147>
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). [online]. [18.4.2013,21.25]. Dostupné na URL. <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon?highlightWords=561%2F2004>

### **Internetové a webové zdroje:**

- Arpida [online]. [10.4.2013. 20.08]. Dostupný z URL. <http://arpida.cz/>



- Caltech Emotion and Social Cognition Laboratory : Corpus Callosum Research Program [online].[11.4.2013, 20.40]. Pasadena 2006. Dostupný z URL :<http://www.emotion.caltech.edu/agcc/info.html>
- Corpus callosum. [online]. [11.4.2013. 18.30]. Dostupný z WWW. <http://www.corpus-callosum.cz/>
- FELCMANOVÁ, L., Připravované změny legislativy v souvislosti se vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami,[online]. [20.3.2013, 16.25] dostupná na URL. <http://www.ferovaskola.cz/data/downloads/p%C5%99%C3%ADsp%C4%9Bvek%20Felcmanov%C3%A11.pdf>
- I-sen. [online]. [13.4.2013, 15.45]. Dostupný na WWW. <http://www.i-sen.cz/>
- MATEŘSKÁ ŠKOLA SPECIÁLNÍ, ZÁKLADNÍ ŠKOLA PRAKTICKÁ A ZÁKLADNÍ ŠKOLA SPECIÁLNÍ, Praha 9, Bártlova 83. [online]. [15.4.2013, 20.05]. Dostupný na URL. [www.zsbartlova.ic.cz](http://www.zsbartlova.ic.cz)
- Metodický portál RVP [online]. [14.4.2013, 20.15]. Dostupný na URL. <http://rvp.cz/>
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online].[13.4.2013,16.05]. Dostupný na URL. <http://www.msmt.cz/>
- NAIK, A.: Corpus callosum function. [online]. [25.3.2013.13,46]. Dostupný na URL. <http://www.buzzle.com/articles/corpus-callosum-function.html>
- Raná péče Eda. [online]. [13.4.2013, 20.30]. Dostupný na URL. <http://www.ranapece.eu/praha>
- Společnost pro ranou péči.[online]. [13.4.2013, 20.20]. Dostupný na URL. <http://www.ranapece.cz/>
- Stejskal, D.: PRENATÁLNÍ SCREENING VROZENÝCH VAD [online]. [22.4.2013, 22.30]. Dostupný na URL. <http://www.levret.cz/publikace/casopisy/mb/2004-4/?pdf=130>
- Středisko rané péče Tam-tam [online]. [13.4.2013, 21.05]. Dostupný na URL. <http://www.tamtam-praha.cz/>

- The National Organization of Disorders of the Corpus Callosum [online].[11.4.2013, 20.15] Yorba Linda, CA, USA : 2001, last revision 2009. Corpus Callosum Disorders. Dostupné na URL. [http://www.nodcc.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=12&Itemid=27](http://www.nodcc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=27)

#### **Jiné zdroje:**

- GANIECOVÁ, L.: Nejčastější problémy žáků Základní školy praktické, Komenského 10, Prostějov diplomová práce, 2007, Brno, Masarykova univerzita, diplomová práce. [online]. [20.4.2013, 20.30]. Dostupné na URL:  
[http://is.muni.cz/th/135966/pedf\\_b/Nejcastejsi\\_problemy\\_zaku\\_Zakladni\\_skoly\\_prakticke\\_\\_Komenskeho\\_\\_\\_Prostejov.txt](http://is.muni.cz/th/135966/pedf_b/Nejcastejsi_problemy_zaku_Zakladni_skoly_prakticke__Komenskeho___Prostejov.txt)
- Raná péče Eda, Dohoda o poskytování služeb rané péče. Materiál Společnosti ro ranou péči, IV/2005, Praha, nepublikováno – interní dokument
- ZŠ Bártlova, ŠVP pro základní vzdělávání „Nic není v rozumu, co dříve nebylo ve smyslech“ – RVP ZŠS II. Praha, 2012, Nepublikováno – interní dokument

## **10 Seznam obrázků:**

Obrázek 1 Mapa působnosti Rané péče Eda, o.p.s .....	5
Obrázek 2 Corpus callosum .....	15